

## ASSOCIAZIONE ITALIANA ENCEFALOPATIE DA PRIONI – AIEnP onlus

Sede in VIA PAOLO DI DONO, 131 - 00142 ROMA (RM)

## Bilancio al 31/12/2008

<b>Stato patrimoniale attivo</b>	<b>31/12/2008</b>	<b>31/12/2007</b>
<b>A) Crediti verso soci per versamenti ancora dovuti</b>	500	
(di cui già richiamati )		
<b>B) Immobilizzazioni</b>		
<i>I. Immateriali</i>		
<i>II. Materiali</i>		
<i>III. Finanziarie</i>		
<b>Totale Immobilizzazioni</b>		
<b>C) Attivo circolante</b>		
<i>I. Rimanenze</i>		
<i>II. Crediti</i>		
<i>III. Attività finanziarie che non costituiscono Immobilizzazioni</i>		
<i>IV. Disponibilità liquide</i>	7.978	800
<b>Totale attivo circolante</b>	<b>7.978</b>	<b>800</b>
<b>D) Ratei e risconti</b>		
<b>Totale attivo</b>	<b>8.478</b>	<b>800</b>
<b>Stato patrimoniale passivo</b>	<b>31/12/2008</b>	<b>31/12/2007</b>
<b>A) Patrimonio netto</b>		
<i>I. Patrimonio libero</i>	8.478	776
1) Risultato economico dell'esercizio	(211)	(144)
2) Riserve statutarie		
3.1) Quote associative	3.950	800
3.2) Erogazioni liberali	4.739	120
<i>II. Fondo di dotazione</i>		
<i>III. Patrimonio vincolato alla ricerca</i>		
<i>IV. Patrimonio vincolato all'assistenza</i>		
<i>V. Patrimonio con vincoli diversi</i>		
<b>Totale patrimonio netto</b>	<b>8.478</b>	<b>776</b>

**B) Fondi per rischi e oneri****C) Trattamento fine rapporto di lavoro subordinato****D) Debiti**

- entro 12 mesi		24
- oltre 12 mesi		
		24

**E) Ratei e risconti**

<b>Totale passivo</b>	<b>8.478</b>	<b>800</b>
-----------------------	--------------	------------

<b>Conti d'ordine</b>	<b>31/12/2008</b>	<b>31/12/2007</b>
-----------------------	-------------------	-------------------

- 1) Sistema improprio dei beni altrui presso di noi
- 2) Sistema improprio degli impegni
- 3) Sistema improprio dei rischi
- 4) Raccordo tra norme civili e fiscali

**Totale conti d'ordine**

<b>Conto economico</b>	<b>31/12/2008</b>	<b>31/12/2007</b>
------------------------	-------------------	-------------------

**A) Valore della produzione**

- 1) *Ricavi delle vendite e delle prestazioni*
- 2) *Variazione delle rimanenze di prodotti in lavorazione, semilavorati e finiti*
- 3) *Variazioni dei lavori in corso su ordinazione*
- 4) *Incrementi di immobilizzazioni per lavori interni*
- 5) *Altri ricavi e proventi:*

**Totale valore della produzione****B) Costi della produzione**

- |   |     |
|---|-----|
| 6) <i>Per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci</i>                         |     |
| 7) <i>Per servizi</i>   | 213 |
| 8) <i>Per godimento di beni di terzi</i>  |     |
| 9) <i>Per il personale</i>  |     |
| 10) <i>Ammortamenti e svalutazioni</i>  |     |
| 11) <i>Variazioni delle rimanenze di materie prime, sussidiarie, di consumo e merci</i> |     |
| 12) <i>Accantonamento per rischi</i>  |     |
| 13) <i>Altri accantonamenti</i>   |     |
| 14) <i>Oneri diversi di gestione</i>  | 74  |

<b>Totale costi della produzione</b>	<b>287</b>
--------------------------------------	------------

<b>Differenza tra valore e costi di produzione (A-B)</b>	<b>(287)</b>	<b>0</b>
--	--------------	----------

**C) Proventi e oneri finanziari**

- 15) *Proventi da partecipazioni:*

## 16) Altri proventi finanziari:

- a) da crediti iscritti nelle immobilizzazioni
- b) da titoli iscritti nelle immobilizzazioni
- c) da titoli iscritti nell'attivo circolante
- d) proventi diversi dai precedenti:
  - altri

	76	
	76	0

## 17) Interessi e altri oneri finanziari:

17-bis) utili e perdite su cambi

<b>Totale proventi e oneri finanziari</b>	<b>76</b>	
---	-----------	--

**D) Rettifiche di valore di attività finanziarie**

18) Rivalutazioni:

19) Svalutazioni:

<b>Totale rettifiche di valore di attività finanziarie</b>		
--	--	--

**E) Proventi e oneri straordinari**

20) Proventi:

21) Oneri:

<b>Totale delle partite straordinarie</b>		
---	--	--

<b>Risultato prima delle imposte (A-B±C±D±E)</b>	<b>(211)</b>	<b>0</b>
--	--------------	----------

22) Imposte sul reddito dell'esercizio, correnti, differite e anticipate

<b>23) Utile (Perdita) dell'esercizio</b>	<b>(211)</b>	
---	--------------	--

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
BORGIS ROBERTO STEFANO ESPEDITO

## Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni – AIEnP onlus

Sede in via Paolo di Dono, 131 - 00142 Roma

### Rendiconto gestionale semplificato di pura cassa al 31/12/2008

<b>Saldo iniziale</b>		
<b>Patrimonio libero</b>		
- Quote associative	800	
- Erogazioni liberali generiche		
- Erogazioni liberali per copertura spese generali	120	
	<b>Totale saldo iniziale</b>	<b>920</b>
<b>Entrate</b>		
<b>Patrimonio libero</b>		
- Quote associative	2.650	
- Erogazioni liberali generiche	4.739	
- Erogazioni liberali per copertura spese generali		
	<b>Totale entrate</b>	<b>7.389</b>
<b>Uscite</b>		
<b>Patrimonio libero</b>		
- Risultato economico dell'esercizio	(211)	
- Storno erogazioni liberali per spese 2007	(120)	
	<b>Totale uscite</b>	<b>(331)</b>
<b>Avanzo di gestione 2008</b>		<b>7.058</b>
<b>Fondi finanziari al 31/12/2008</b>		<b>7.978</b>

Il Presidente del Consiglio Direttivo  
BORGIS ROBERTO STEFANO ESPEDITO

**ASSOCIAZIONE ITALIANA ENCEFALOPATIE DA PRIONI – AIEnP onlus**

Sede in VIA PAOLO DI DONO, 131 - 00142 ROMA (RM)

**Nota integrativa al bilancio chiuso il 31/12/2008****Premessa**

L'Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni – AIEnP onlus è stata costituita in Genova il 21/09/2007 con atto a rogito Notaio Andrea Piermari di Genova. Nel corso del 2008 si è passati dai 16 soci fondatori ai 63 soci ammessi fino al 31/12/2008.

**Attività svolte**

Sono trattate nella relazione sulla gestione.

**Criteri di valutazione**

I criteri utilizzati nella formazione del bilancio chiuso al 31/12/2008 non si discostano dai medesimi utilizzati per la formazione del bilancio del precedente esercizio, in particolare nelle valutazioni e nella continuità dei medesimi principi. La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione dell'attività.

**Attività****A) Crediti verso soci per versamenti ancora dovuti**

Saldo al 31/12/2008	Saldo al 31/12/2007	Variazioni
500		500

Il saldo rappresenta le quote sociali non ancora pagate al 31/12/2008.

**C) Attivo circolante****IV. Disponibilità liquide**

Saldo al 31/12/2008	Saldo al 31/12/2007	Variazioni
7.978	800	7.178

Descrizione	31/12/2008	31/12/2007
Depositi bancari e postali	7.918	
Denaro e altri valori in cassa	60	800
	<b>7.978</b>	<b>800</b>

Il saldo rappresenta le disponibilità liquide e l'esistenza di numerario e di valori alla data di chiusura dell'esercizio.

## Passività

### A) Patrimonio netto

Saldo al 31/12/2008	Saldo al 31/12/2007	Variazioni
8.478	776	7.702

Descrizione	31/12/2007	Incrementi	Decrementi	31/12/2008
Risultato economico dell'esercizio	(144)	(211)	(144)	(211)
Quote associative	800	3.150		3.950
Erogazioni liberali	120	4.739	120	4.739
<b>Totale</b>	<b>776</b>	<b>7.678</b>	<b>(24)</b>	<b>8.478</b>

### D) Debiti

Saldo al 31/12/2008	Saldo al 31/12/2007	Variazioni
	24	(24)

## Conto economico

### B) Costi della produzione

Sono rappresentati dalle spese bancarie, postali e di affrancatura.

### C) Proventi e oneri finanziari

Sono rappresentati gli interessi attivi netti sui depositi bancari e postali.

Il presente bilancio, composto da Stato patrimoniale, Conto economico e Nota integrativa, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria nonché il risultato economico dell'esercizio e corrisponde alle risultanze delle scritture contabili.

Il Presidente del Consiglio di amministrazione  
BORGIS ROBERTO STEFANO ESPEDITO

## **ASSOCIAZIONE ITALIANA ENCEFALOPATIE DA PRIONI – AIEnP onlus**

Sede in VIA PAOLO DI DONO, 131 - 00142 ROMA (RM)

### **Relazione al bilancio chiuso il 31/12/2008**

#### **Il sostegno alle famiglie di persone colpite da encefalopatie da prioni**

Nel corso del 2008 ad A.I.En.P sono arrivate le seguenti segnalazioni:

- n. 7 casi di CJD sporadica
- n. 1 caso di CJD iatrogena

A.I.En.P., per ciascun caso, ha cercato di fornire sia un aiuto morale, sia un aiuto concreto mirato a risolvere problemi legati ad una gestione sanitaria ed assistenziale difficoltose nei confronti dei pazienti; ha inoltre cercato di offrire un sostegno morale ai familiari.

E' emerso frequentemente che l' istituzione sanitaria di riferimento, una volta fatta la diagnosi di malattia, seppur come sappiamo "probabile", ha cercato di "scaricare" il paziente alla famiglia con le conseguenze, anche pratiche, che tutti noi abbiamo conosciuto.

Nel caso di CJD iatrogena, A.I.En.P. ha fornito, attraverso la rete della CJD International Support Alliance, documentazione legale utile per la causa di risarcimento intentata dai familiari della persona colpita alla azienda farmaceutica produttrice dell'agente contaminante, nello specifico caso "tessuto di dura mater". La paziente in oggetto, deceduta circa un anno e mezzo fa all' età di 24 anni, era stata trattata (essendo nata affetta da "spina bifida") con tessuti "infetti" in quegli anni forniti alla struttura sanitaria dalla suddetta azienda farmaceutica. La medesima azienda è stata coinvolta, in Giappone, in numerose azioni legali intraprese da un gruppo di famiglie attraverso una "class action" che ha portato ad ottenere dei risarcimenti.

La documentazione riguardante queste azioni legali è stata trasmessa al Presidente sia da Suzanne Solvyns (Presidente del Support Group australiano), sia da Gillian Turner (Presidente del Support Group inglese) ed è stata ritrasmessa da A.I.En.P. alla famiglia interessata la quale ha intrapreso un' azione legale contro l'azienda farmaceutica attraverso uno Studio Legale di Milano.

Attraverso le conferenze telefoniche mensili della CJDISA (Creutzfeldt-Jacob Disease International Support Alliance), si è creato anche uno scambio di informazioni tecniche e medico-scientifiche ed invio di dati/cartelle cliniche tra pazienti di varie parti del mondo e referenti scientifici delle varie organizzazioni esistenti.

#### **L' attività nell' ambito della CJD International Support Alliance**

La CJD International Support Alliance si è costituita nel 2006; ad oggi fanno parte della Alleanza Internazionale le seguenti Associazioni:

- CJD Foundation USA
- CJD Support Group Network AUSTRALIA

- CJD Alliance UNITED KINGDOM
- CJD Support Group Network UNITED KINGDOM
- CJD Insight USA
- CJD Support Network JAPAN
- A.I.En.P. Onlus – Associazione Italiana Encefalopatie da Prioni ITALIA

La CJD International Support Alliance ha approvato l' accordo standard che verrà sottoposto ad ogni nuova Associazione che vorrà aderire all'Alleanza, in modo da sottoscrivere i valori e la mission che la CJDISA condivide.

La CJDISA mensilmente si riunisce attraverso delle conferenze telefoniche; ciò permette uno scambio di buone prassi tra le varie Associazioni.

### **La partecipazione ad incontri internazionali**

Nel corso del 2008 A.I.En.P. ha partecipato a diversi incontri internazionali che hanno permesso di rafforzare la collaborazione tra le diverse Associazioni della CJDISA e con i medici ed i ricercatori che in tutto il mondo si stanno dedicando allo studio ed alla ricerca sulle encefalopatie da prioni.

In particolare:

- Melbourne (Australia), 17-18 maggio 2008 – partecipazione alla Conferenza Nazionale del Support Group network Australia; il Presidente ha portato il saluto dell' A.I.En.P. ed una breve relazione sulla storia dell' Associazione.
- Washington D.C. (USA), 11-13 luglio 2008 – partecipazione alla 6th CJD Family Conference, con una relazione dedicata all'attività dell'A.I.En.P. nella mattina del 13 luglio; la Vice Presidente ed il Presidente hanno presentato una relazione nella giornata dedicata ai gruppi di supporto e gli interventi sono scaricabili dal sito A.I.En.P. [www.aienp.it](http://www.aienp.it) e dal sito [www.neuropion.org](http://www.neuropion.org)
- Madrid (Spagna), 8-10 ottobre 2008 – partecipazione al Meeting PRION2008 ed intervento di A.I.En.P. nella giornata del 10 ottobre. La Vice Presidente ed il Presidente hanno presentato una relazione nella sessione dedicata ai gruppi di supporto e gli interventi sono scaricabili dal sito A.I.En.P. [www.aienp.it](http://www.aienp.it) e dal sito [www.neuropion.org](http://www.neuropion.org).

### **Attività istituzionale**

Al 31/12/08 A.I.En.P. ha .....soci.

Iscrizione di A.I.En.P. agli elenchi del 5 per mille per il 2008 nel riquadro destinato al "Sostegno alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale"; si è in attesa delle scelte dei contribuenti e dell'importo raccolto.

Dal 18/06/2008 la banca Credito Piemontese ospita A.I.En.P. nella sezione denominata "donazioni a favore di iniziative umanitarie" attraverso la quale è possibile fare delle donazioni.

A partire dal 31/01/08 è stata inoltrata richiesta all'Istituto Superiore di Sanità – Centro Malattie Rare per poter istruire la pratica per il riconoscimento delle malattie da prioni quali malattie rare. A febbraio 2009 è stata inviata una lettera al Sottosegretario alla Salute, Prof. Ferruccio Fazio, con la richiesta di un incontro e dell'inserimento delle encefalopatie da prioni nell'allegato al decreto ministeriale 279/2001 che elenca le malattie rare in Italia.

### **Partecipazione a convegni e/o incontri nazionali e regionali**

- Roma, Giornata delle Malattie Rare, 29 febbraio 2008
- Primocanale (1° rete TV regionale della Liguria), 19 maggio 2008. Intervista di 15 minuti sulle encefalopatie da prioni e sulla Associazione.

### **Il sito web [www.aienp.it](http://www.aienp.it) e il social network facebook**

Il sito web è stato aggiornato nei suoi contenuti attraverso l'inserimento di documentazione utile e degli interventi tenuti da A.I.En.P. nell'ambito dei convegni internazionali.

In occasione della giornata mondiale della CJD del 12 novembre - CJD Awareness Day - è stata creata una "causa" sul social network Facebook che ad oggi ha raggruppato 164 aderenti; dalla pagina di Facebook è possibile accedere a link utili (sito istituzionale di A.I.En.P., interventi dell'Associazione ai convegni, wikipedia, ecc.)

### **Obiettivi 2009**

- Riconoscimento delle encefalopatie da prioni (CJD, GSS, IFF) quali malattie rare dal Ministero della Salute.
- Conferma delle quote associative per il 2009 e nuovo tesseramento;
- Iscrizione agli elenchi del 5 per mille per il 2009;
- Attività di raccolta fondi: è stata inviata richiesta di contributo alla Banca d'Italia, Sede centrale di Roma nel marzo 2009. Si prevede di implementare la richiesta di contributo ad altri enti e fondazioni;
- Distribuzione del materiale informativo dell'Associazione (brochure di presentazione, locandine, etc.);
- Sviluppo ulteriore e implementazione del sito associativo [www.aienp.it](http://www.aienp.it) e ampliamento dell'utilizzo di nuovi sistemi di comunicazioni via web (per es. il Social Network Facebook)
- Sostegno alla ricerca scientifica sulle Encefalopatie da Prioni attraverso il finanziamento di 1 borsista presso il Dipartimento di Neuropatologia diretto dal Dott. Fabrizio Tagliavini dell'Istituto Carlo Besta di Milano;
- Partecipazione a convegni nazionali ed internazionali;
- Realizzazione di una prima giornata in Italia dedicata alle encefalopatie da prioni ad ottobre 2009 che preveda l'intervento di ricercatori italiani e il coinvolgimento di gruppi europei che stanno dando vita ad una associazione di pazienti, in collaborazione con la CJDISA;
- Richiesta di collaborazione a titolo volontario o a tariffa agevolata professionisti del settore, in particolare psicologi, ai quali poter indirizzare le persone affette da encefalopatie da prioni e/o loro familiari.

Il Presidente del Consiglio di amministrazione  
BORGIS ROBERTO STEFANO ESPEDITO

